



## ERVARINGEN DELEN DOOR JOHAN VAN DER HOORN

### Begrip

Hoe verder de ziekte bij mij vordert, des te meer ik het begrijp. Zo werkt dat nou eenmaal. Gelukkig begrijp ik het nog niet helemaal, maar dat komt nog.

Dat was in de vorige eeuw wel anders. Mijn zus en mijn ooms werden ziek. Van ADCA had de wereld nog niet gehoord. Dokters stonden voor een raadsel waar dat geslinger en die steeds slechter wordende ogen vandaan kwamen. En ik? Ik was een puber die niet huilde als hij zijn arm brak of een stomp voor zijn kop kreeg. Tenslotte gooide opa NSB'ers in het Spaarne tijdens de oorlog en de rest van de verhalen zal ik jullie besparen.

Mijn zus huilde wel. Die werd steeds zieker op jonge leeftijd.

Ik kon daar niet tegen.

De stoeprand was 10 cm hoog. 'Daar gaan we toch niet moeilijk over doen!' 'Ga dan trainen! Koop een trimfiets! Doe iets!', reageerde ik, terwijl zij die hindernis probeerde te nemen.

Inmiddels weet ik dat ik kan trainen tot ik een ons weeg. Mijn verdwenen hersencellen, evenwicht en mijn zicht krijg ik er niet mee terug.

Natuurlijk doe ik wel iets. Om de twee dagen. Armen en benen trainen, want

ik wil zolang mogelijk de trap op en af blijven gaan.

Maar ik weet helaas wel dat ik 'de strijd' ga verliezen. Maar dan wel lachend verliezen, hoop ik. Maar ik weet dat mijn naasten niet zullen lachen. En dat doet dan wel weer pijn.

Zelf heb ik heel veel geluk gehad. Ik werd pas ziek toen ik 40 werd. Bij SCA 7 ligt het, net als bij alle andere SCA's, bij elk persoon allemaal net ietsje anders. In mijn generatie en als je het van je pa overneemt, heb je geluk als je niet ziek wordt in je jeugd.

Zusje had wel pech. In haar jeugd wist de medische stand nog niets van ADCA, dus zij moest het doen met ingestraald water van Jomanda en hopen op een wonder dat nooit zou komen.



Ik wist op een gegeven moment dat ik 50% kans had op de ziekte en besloot de wereld te gaan zien, zolang dat nog kon. Al slingerend met twee stokken en slechtziend toch naar Zwitserland gaan om daar tegen een berg op te ploeteren.

Nu, achteraf, heb ik wel veel respect gekregen voor mijn zus. Die had helaas de kennis en dus ook de keuze niet. Kon ik nog maar één keer met haar praten. En dan tegen haar zeggen: **'Nu begrijp ik je'**.



### Tip van Johan van der Hoorn

- Probeer je voor te bereiden op de voortgang in je ziekte, maar weet dat het verloop onvoorspelbaar is.

*Deze column van Johan is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - maart 2018*